

## Visst har livet blivit annorlunda

Ja, visst har livet blivit annorlunda. Mycket annorlunda. Tänk, alla dessa gränser som jag alltid måste tänka på idag. Gränser som gäller min sjukdom, och hur jag skall hantera alla dessa konstigheter som den ställer till.

Jag gör ingen hemlighet av att jag drabbats av SLE och Sjögrens Syndrom, men jag vill heller inte vara någon gnällspik och prata om eller beklaga mig, i tid och otid, över alla mina olika besvär.

Eller om alla mina olika behandlingar, som varit både många, tunga och tuffa. Att jag ibland nästan gått på knä, men ändå försökt tänka, att jag måste försöka orka lite till. Det kanske blir bättre sedan.

Och det har det också blivit, även om jag vet att jag aldrig blir bra. Och det gäller ju att ta vara på det positiva, och göra det bästa av de bättre perioderna. För man har ju bara ett liv. Och det man har får man dras med. (Det går ju inte att göra som med bilen. Om ex. ett däck "pajar" så kan man byta till reservdäck).

Ofta får jag höra, att jag är SÅÅÅ

stark, som för det mesta har gott humör och ibland även kan skoja om mitt elände. Men jag är inte alltid bara glad. Ibland känner jag så här:

**Att hoppas på bättre tider,  
har blivit min dagliga lott.  
Men jag märker att tiden lider,  
och att år efter år har gått.  
Och fastän jag ännu vill göra  
sådant jag gjort förut,  
så märker jag hela tiden,  
att mycket av det är slut.**

**För varje bakslag som kommit,  
jag tvingats att huka mig ner,  
och tänkt: "När det här är över,  
så ska jag väl slippa mer".  
För någon gång ska det väl räcka,  
med konstigheter jag får.  
Och ibland vill jag gärna få glömma,  
hur dåligt jag ofta mår.**

**Alternativen är många,  
av vad som kan komma härnäst.  
För min SLE är trogen,  
och är min ständiga gäst.  
Aldrig den låter mig glömma.  
Ej ens för en enda dag.  
Och på nytt, och på nytt jag måste,  
åter ta nya tag.**

Ibland är jag väldigt ledsen, men det vore nog ännu mer konstigt, om jag inte var det. För jag är ju bara människa. När jag märker att allt hänger ihop och blir en cirkelgång, med problem från njurar, hud, CNS, blodbilden, alla slemhinnor i hela kroppen som blir ömtåliga och sköra, jätteproblem med tänderna hela tiden, problem med håret och delvis håravfall.

Phu, jag kan inte räkna dem alla.... Ibland känns det som om sjukdomen bara roffar åt sig. Bit efter bit. Vad blir kvar till slut, tro????

Det är viktigt att försöka ta vara på de goda stunderna, och göra det bästa av den tid som efter omständigheterna är relativt bra.

Att ej låta gnistan försvinna. Att nyttja resurser vi har. Det hjälper oss själva att finna, och glädjas åt det som är kvar. I mitt fall har det hjälpt lite, då det varit tungt, att skriva av mig i diktform.

Elsy Andersson

## Att vara som alla andra – och att inte vara det...

Att växa upp med en reumatisk sjukdom innebär ofta, hur man än vrider och vänder på det, att vara annorlunda.

Under vissa perioder i livet är det extra viktigt att få vara en i mängden, att inte skilja ut sig och vara annorlunda. Jag tänker då främst på de tidiga tonåren, då behovet att få tillhöra en grupp med likar brukar vara extra stort.

Jag var själv tre år när jag insjuknade i JCA, en aggressiv sort som snabbt spred sig till alla leder. När jag började skolan kunde vem som helst se att jag inte var som alla andra, utom jag själv. För i den åldern är man den man är, och i mina ögon var jag den jag alltid hade varit.

Snart stod det ändå klart för mig att jag inte var som andra. Det var faktiskt helt uppenbart så fort jag klev ur sängen på morgnarna. Det var på sjuttioalet och byxorna var så tajta att man måste ligga ner för att kunna knäppa dem, mina också!

Att jag sedan inte kunde gå på

toaletten på hela dagen i skolan, eftersom mina svaga händer inte kunde knäppa byxorna igen, det var ett mindre problem.

Det fanns annat som kändes mycket värre. Inte för att jag någonsin egentligen hade problem med kamrater. Det hade jag inte! Men jag kunde aldrig bli som de. Det var då det var viktigt att ha en egen grupp. En grupp där man var en i mängden och inte skilde ut sig. Där de som orkade springa på stan en hel eftermiddag, eller inte åt en hög med piller tillsammans med frukosten, var de som var annorlunda.

Jag hittade min grupp inom Unga Reumatiker (eller BURG som det hette då). Vi träffades på läger och på klimatvårdsresor, någon gång på sjukhuset. Däremellan träffades vi hos varandra, även om vi bodde på olika orter.

Vi gjorde vanliga saker tillsammans; åkte och badade, gick på stan, på disko eller konsert. Det viktiga var att aldrig behöva förklara sig. Med

mina reumatikerkompisar kunde jag vara mig själv, helt och hållet, och hämta kraft, växa och bygga upp mitt självförtroende.

Som vuxen har jag insett hur mycket detta betytt för mig. Jag är reumatiker – det är en del av min identitet, och de som vill umgås med mig får ta mig som jag är. Min son tycker fortfarande att det är roligt att ha en mamma som inte är som alla andras, men jag är förberedd på att han om några år, när han blir tonåring, inte lika obesvärat kommer att berätta för sina vänner om mina egenheter. Det kommer vi över, både han och jag.

Det jag vill säga med denna berättelse är: Engagera dig i Unga Reumatiker! Se till att ditt barn engageras i Unga Reumatiker! Det finns mycket som tar tid och kraft från oss i vår vardag, men det är också viktigt att tillföra kraft.

Vare sig du är barn, tonåring eller förälder kan du hämta kraft tillsammans med andra i Unga Reumatiker.

Lotta Ryttegård

## EU-samarbete i praktiken

Direkt efter EULAR-konferensen i Lissabon 2003 var det dags för min infusion med Remicade. Eftersom jag har delar av min familj i Bryssel och dessutom skulle tillbringa veckorna direkt efter på semester i Bretagne, fanns det ingen anledning att resa hem emellan. Följaktligen började jag undersöka möjligheten att få behandlingen i Bryssel. Det innebar en hel del kontakter med Försäkringskassan för att få de blanketter som behövdes för behandling inom EU, men jag var tidigt ute och allt klarades av per telefon.

**Därefter började** arrangerandet i Belgien. Min fransktalande dotter ringde till två erkända sjukhus för att skaffa tid för behandlingen. Det första var helt oförstående eller ovilligt, medan hon fick tid på det andra och dessutom information att man krävde ett brev på engelska från min behandlande läkare med uppgifter om sjukdomens art, vilka prover som behövdes, dosering av medicin m.m. Min snälla läkare skrev ett brev jag fick med mig tillsammans med alla provsvar från hela året, jag hämtade ut min medicin på apoteket och jag for glad hemifrån med allt fixat i god tid.

**Jag hade fått** tid på sjukhuset till kl. 9.00. Min dotter hade tagit ledigt från jobbet ett tag på förmiddagen för att hjälpa mig. Fast alla papper var ju i ordning och jag hade repeterat några meningar på franska. Väl framme fick vi leta efter den dolda huvudingången (ombyggnadsarbete pågår) och så småningom befann vi oss i någon sorts reception. Först fick vi köa för att få reda på var reumatologen låg – -2Q6 - och därefter fick vi köa framför en annan glasbur för att få präglat en identifikationsbricka. Alla måste ha en bricka, annars kunde man ingenting göra. Fast just då fanns inte heller så mycket att göra, eftersom datasystemet hade hängt upp sig. Man tog mitt

pass och funderade länge över det, men när datorn äntligen började fungera och köerna vuxit ytterligare lyckades man till sist producera en grön plastbricka med mitt namn på men med adress i Luxemburg. Äntligen kunde vi rusa iväg till det efterlängtrade -2Q6.

**Det visade sig vara** en korridor i en källarvåning med väggfasta stolar utmed ena väggen, några få dörrar och en lucka för anmälning av patienter. Därinne satt en härsken dam och stirrade ilsket framför sig. Jag lyckades påkalla hennes uppmärksamhet och sade på min finaste franska, att jag var den svenska patienten som hade tid klockan nio och lämnade fram mina två flaskor Remicade. Hon stirrade med avsmak på såväl flaskorna som mig och förklarade att jag definitivt inte hade något där att göra. Nu var det dags för min dotter att gripa in. Efter en längre palaver med ständiga förnekanden om att jag hade tid på reumatologen blev vi skickade till avdelning 42, där man enligt uppgift brukade ge behandlingar. På reumatologen gjorde man tydligen ingenting, för där fanns inga patienter utom jag.

**Avdelning 42 såg ut** som en helt vanlig vårdavdelning med patientrum och även ineliggande patienter. Även här fanns en reception men med vänligare men lika oförstående personal. Jag hade ingen tid, ingen läkare hade tid, medicinen måste blandas på apoteket o.s.v. Mina blanketter från Försäkringskassan förstod man inte och inte heller brevet från min läkare. Inte ens den gröna patientbrickan gjorde intryck. Visst, man kunde ytterst litet engelska och var inte van vid sådana här situationer. Efter en längre tids övertalning av min talföra dotter fick vi dock ge oss ner igen till -2Q6 med en lapp med namnet på den läkare jag måste träffa. Trots att jag

hävdade att jag redan hade en läkare som beskrivit allt som behövdes för att man skulle kunna ge en infusion kunde jag inte få hoppa över läkarbesöket. Det var rutin på sjukhuset. Tillbaka till -2Q6.

**Den ilska receptionisten** såg om möjligt ännu surare ut den här gången. Efter övertalning tog hon dock min lapp och sade åt oss att vänta. Det fick vi göra med besked. Kl. 10.40, när ännu inget hänt, fick min dotter ett mindre anfall och krävde att damen skulle göra något. Under den tid vi väntat hade hon tagit emot en (1) patient vilken faktiskt blivit insläppt på ett rum. Vi fick då äntligen veta att "min" läkare skulle komma kl. 13.00. Då brast det för dottern och efter ännu ett telefonsamtal till avdelningen och två till personsökaren fick vi besked att läkaren "var på väg".

**11.15 fick vi komma in** till läkaren som hade dykt upp från ingenstans. Innan vi for hemifrån hade min dotter bett mig att ta med något som personalen skulle kunna identifiera mig på och som kunde ge mig en snabb och god behandling. Det tankesättet är ju inte vanligt härhemma, men jag packade min konferensväska från EULAR 2003 med alla dekalerna på med en bok och en vattenflaska. Hittills hade den inte gjort något intryck, men redan innan jag hunnit sätta mig på besöksstolen hade läkaren reagerat.

– Såå, jag var en av delegaterna på konferensen. Han hade också varit där. Såå, jag tillhörde även den referensgrupp av patienter som deltagit i OMERACT och höll på att införa nya parametrar inom reumatologernas bedömning av sjukdomen. Såå, jag var även Patient-Partner och om jag ville kunde han förmedla några adresser till likasinnade i Belgien. Och han ursäktade sig flera gånger för att jag fått

vänta så länge. Han gjorde en summarisk undersökning och fyllde i en blodremiss, varefter han efter ännu några vänliga ord skickade mig upp till Avd. 42. Jag avslutade besöket med att berätta, att vi under ett seminarium på konferensen just haft uppe "Patient's right to treatment", och att jag just nu betraktade mig som ett pilotfall. Ännu en ursäkt för de krångliga rutinerna och vi tog adjö.

**På 42:an hade klimatet** ändrat sig betydligt. Man tog emot remissen, Försäkringskassans blanketter och mina medicinflaskor, ursäktade sig för dröjsmålet och berättade att man äntligen hittat mitt namn på listan men med tid dagen efter. "Bullshit", sade min luttrade dotter. "Det hittar dom bara på. Jag frågade två gånger om datum och fick dagens." Sedan gick hon, för hon ansåg att slaget var vunnet. Jag blev anvisad en stol i ett stort rum med sex fätöljer för provtagning och infusioner. Det fanns bara en patient till och snart blev jag ensam. Nu var jag van att vänta, men jag började bli ordentligt hungrig. En matvagn passerade i korridoren och en vänlig kvinna undrade om jag ville ha lunch. Jotack. Det smakade inget vidare, men ändå började livsandarna återvända efter den smaklösa löksoppan.

**Kl. 12.30 kom** en sköterska och tappade mig på dubbelt så mycket blod som vanligt. Jag hade sett på remissen att läkaren hade kryssat för alla föreslagna blodprover. Det verkade spännande. Men i samma veva satte hon till min förvåning in Remicaden. Jag försökte säga, att det väl vore bra att invänta något provsvar först, men fick svaret att såhär gjorde man på just

detta sjukhus och att provsvaren inte behövdes. Det var bara att hoppas på att jag inte bar på några dolda infektioner. Vi patienter brukar ofta klaga på att läkarna inte lyssnar tillräckligt på patienterna (inte min läkare), men här hade läkaren hört mig säga att jag mådde bra och litade på det. Dessutom tyckte man kanske att jag väntat länge nog.

**Det fanns massor** av personal på avdelningen, men de flesta satt bakom en glasruta och visade sig inte ute bland patienterna. Dessutom lyste patienterna med sin frånvaro. Först 13.30 började de komma in och snart var de sex stolarna upptagna. Stolarna var litet tveksamma. Den närmast mig fungerade som en katapult och spottade ut en äldre dam med knäproteser, så hon föll framlänges ut på golvet. Hon fick ingen infusion medan jag var kvar men något smärtstillande och Cold-pack på knäna. En medelålders herre svimmade när sköterskan stack in en kanyl i armen på honom och det blev plötsligt riktigt dramatiskt.

**14.30 hade jag fått** i mig min Remicade och man började köra i mig vatten och ta blodtrycket. Jag har aldrig haft så högt blodtryck. Till sist släpptes jag loss och fick mina prover utskrivna på papper. De var tyvärr fullständigt oläsbara. Inte heller personalen på lab. på Spenshult kunde tyda siffrorna. Men man hade i alla fall ansträngt sig.

**Vid fyratiden** kom jag hem, trött, men några erfarenheter rikare. Det klagas mycket på sjukvården i Sverige, men här har vi många fördelar jämfört med andra länder. Den strikta hierarkin med läkaren i toppen och övrig personal helt utan förmåga och

vilja att arbeta självständigt finns inte här.

Man behöver inte poängtera sin makt genom att förtrycka patienterna. Vård är inte bara diagnosticering och medicinering. Det är lika viktigt att en receptionist eller en vaktmästare såväl som den direkt vårdande personalen behandlar patienterna som människor. Vidare borde inte språket spela så stor roll. I vilket fall borde man – åtminstone på ett stort universitetssjukhus som här – ha någon som kan hjälpa till vid språksvårigheter. Och nog är det underligt att en väska ska kunna göra så mycket till behandlingen. Fast jag vill helst tro att läkaren även utan den hade varit välvillig.

**Väl hemma i Sverige** igen efter min långa utlandsvistelse kom ett brev från honom. Det var förmodligen tänkt för min behandlande reumatolog och innehöll förutom en kort resumé av vad han fått reda på om mig en kollegial hälsning och ett konstaterande, att han tyckt sig förstå att jag hittills fått adekvat behandling, och att han rekommenderade fortsatt behandling med Remicade.

Men det är nog säkrast att jag får den här hemma. Jag vet inte om jag orkar slåss med franskspråkiga, cementerade rutiner någon mer gång. Talet om europeiskt samarbete och Patient's right to treatment verkar än så länge mest vara en papperskonstruktion. Vi patienter borde ryta till och kräva våra rättigheter utan att huka under procedurer, frustrerade underhuggare eller språkliga problem.

Birgitta Smedeby

## Åtta steg till att må bättre

Var frisk. Må bättre. Två bra mål, men att uppnå dem är svårt. Här är ett förslag på hur målen kan uppnås med åtta enkla steg:

- **Träning.** Sätt upp en plan med din doktor och håll dig till den. Träning ger ökad rörlighet och skyddar lederna, enligt experterna.
- **Gå ner i vikt.** Mindre vikt betyder mindre påfrestning på lederna. Byt ut fet mat mot frukt och grönsaker, och undvik att småata.
- **Fortsätt leva.** Försök att leva på samma sätt som innan du fick din sjukdom. Det gäller att fungera, och finna vägen dit. The name of the game is function, heter det på engelska.
- **Dumpa nej-sägarna.** Spendera inte tid med någon som inte låter dig göra saker själv. Säg till dig själv, jag ska inte låta folk runt mig vara negativa

om mitt handikapp. Se till möjligheterna, inte begränsningarna.

- **Läs på.** Lär dig så mycket du kan om din sjukdom. Detta kommer att göra dig bättre informerad om vad som är det bästa medicinska alternativet för dig.
- **Hitta en bra doktor.** Trivs du med din doktor? Om inte, hitta en doktor som du känner dig bekväm med. Att ha någon att prata med kommer hjälpa dig genom frustrerande stunder som ineffektiva behandlingar och smärftfulla undersökningar.
- **Sätt dig själv först.** Gör saker som gör dig glad. Träffa familj och vänner. Berätta för dem vad du känner och behöver, och låt dem göra det samma.
- **Ha kul.** Glöm inte bort styrkan i de små sakerna, som att skratta och ha roligt. Läs en rolig bok, se din favoritfilm, lyssna på musik. Livet är kort – glöm inte att leva!

## På andra sidan mörkret

Det är nu femton år sedan som mitt liv kom att ändras för all framtid. Jag var 24 år då. Sjukdomen slog till plötsligt, hårt och skoningslöst. Innan den gjorde intrång i mitt liv levde jag mycket aktivt. När jag var åtta år väcktes mitt intresse för kampkonst och jag började att träna judo. Så småningom övergav jag judon för att prova annat, men återvände till kampkonststräningen igen. Men nu var det inte judo utan jiu-jitsu, en kampform helt inriktad på självförsvaret, som jag började med vid 16 års ålder. Fem år senare var jag instruktör och undervisade allt från barn till pensionärer. Jag älskade att undervisa och tiden som instruktör är bland det mest roliga och intressanta som jag sysslat med.

**Men under våren 1988** fick jag problem. Vissa dagar värkte och svullnade mina händer så att jag knappt kunde använda dem. Ibland var kroppen så stel och värkande att jag med största möda tog mig upp ur sängen på morgonen. Något i min kropp var fel och jag undersöktes av läkare flera gånger utan att man hittade något fel. Varje gång som jag kom till en läkare var symptomen borta. Men med tiden blev symptomen kraftigare och mer långvariga. Krafterna svek mig med otäck snabbhet.

**Jag hade just** fått min första provanställning, men den intensiva värken gjorde det svårt att orka arbeta och att känna glädje. Träningen och undervisningen i jiu-jitsun blev också lidande av att min kropp inte fungerade som den skulle. Samtidigt skulle jag följa med min flickvän på en resa utomlands. Rädd för att svika henne försökte jag att hänga med i hennes tempo i allt vi företog oss. Därför blev det viktigt att trots smärtorna och den allt mer ökande utmatt-

ningen följa med på resan. Inför resan fick jag rådet att vaccinera mig mot TBC. Det gjorde jag, och några dagar senare bröt sjukdomen ut med full kraft.

**Jag fick diagnosen** kronisk ledgångsreumatism. Istället för att åka med min flickvän utomlands hamnade jag på avdelning 26 på sjukhuset. Min flickvän stannade inte kvar hos mig längre eftersom jag blivit allvarligt sjuk. Under krisen som uppstod genom att jag fick diagnosen och att flickvännen lämnade mig, tydde jag mig till min bästa vän, familjens hund Goldie.

Goldie hade kommit till oss för 17 år sedan och vi blev bästa vänner från första stund. När jag blev sjuk tror jag att hon förstod att något var fel. Trots att jag inte längre orkade leka med henne fanns hon där hela tiden. Om kvällarna brukade hon hoppa upp i min säng och ligga där intill mig medan vi pratade om allt möjligt.

**Men 17 år är** mycket för en hund. Min vän blev sjuk och vi var tvungna att göra slut på hennes lidande. På kort tid hade jag förlorat min hälsa, förmågan att utöva kampkonst, min flickvän och Goldie. Min tillvaro rasade samman som ett korthus, det sista av livsvilja som funnits kvar dog med Goldie. Det var som om en jättes hand hade borrar sig ned genom mitt huvud, greppat tag om mitt inre med alla tankar och känslor och dragit det ur mig. Kvar inom mig blev bara ett tomt, nattsvart bottenlöst hål och en önskan om att inte behöva vakna igen nästa morgon.

**Under en månads tid** vårdades jag på sjukhuset för min reumatism. Medicinerna dämpade värken och

inflammationen. Men i mitt inre rådde fortfarande samma kompakta, förlamande mörker. I min behandling ingick också sjukgymnastik. Mycket av träningen var förlagd till sjukhusets varmvattenbassäng. När jag skrevs ut skulle träningen fortsätta. Sjukgymnasten ville att jag skulle delta i gruppträning i bassängen. Det ville inte jag. Jag ville fortsätta med mitt egna individuella träningsprogram. Till slut gick jag ändå med på att prova. Träningen i gruppen var rolig och där fanns också någon som fångade mitt intresse. Hon hette Agneta, var några år yngre än mig och även hon reumatiker. Vi blev vänner och Agneta blåste liv i mitt livströtta sinne och är nu min fru sedan elva år tillbaka.

**Med tiden blev jag** starkare och tack vare medicinerna var jag under cirka tre år så gott som symptomfri. Jag tog mig ut i arbetslivet och tillbaka till kampkonsten. Visserligen kunde jag inte träna på samma höga nivå som tidigare, men bara att vara tillbaka räckte för mig. Jag trivdes med livet, lyckligt ovetande om den tickande bomben som snart skulle explodera.

**Våren 1994 blev jag** hastigt mycket sjuk. Jag skickades till regionsjukhuset i Örebro för vidare utredning. Ett medfött hjärtfel, som jag blev opererad för som liten, och som alla trodde var bortopererat visade sig trots allt finnas kvar. En ny operation var nödvändig. Min kropp blev snabbt svagare och utan operationen skulle jag inte leva mer än högst mellan tre och fem år till. Hjärtfelet i kombination med min ledsjukdom tog hårt på krafterna.

I början av september 1994 opererades jag. Operationen gick bra och

jag återhämtade mig snabbt från den. Men som följd av hjärtfelet och den psykiska pressen under väntan på operation blev min reumatism sämre. Reumatismen började att förstöra skelettet med felställningar i handleder och fingrar som följd. Till slut krävdes steloperation av båda handlederna. När sjukdomen var som mest aktiv fick jag prova en ny medicin som gjorde mig mycket bättre, men förstörelseprocessen fortsatte ändå. Båda knäna angreps hårt och jag blev tvungen att använda kryckor för att kunna gå.

**Till slut orkade inte** mitt vänsterknä längre. Ett knäbyte blev nödvändigt. Operationen lyckades och resultatet blev långt över vad jag hade förväntat mig. Men strax efter det första knäbytet blev mitt högerknä så dåligt att ännu ett knäbyte blev tvunget. I mitten av december 2001 opererades jag. Bytet av båda knäna blev en positiv vändpunkt. För första gången på flera år kunde jag gå utan kryckor.

**Nu, femton år efter insjuknandet** är inte mitt liv alls det samma som då jag var frisk. I stället för det aktiva liv jag hade en gång lever jag idag ett stillsamt liv som förtidspensionär. Men jag saknar inte mitt gamla liv. När man lever med en kronisk sjukdom lär man sig mycket, inte minst om sig själv. Genom sjukdomen har jag fått erfarenheter som jag inte skulle ha fått annars. Man kommer underfund med vad som verkligen är viktigt i livet. Sjukdomen har visserligen förstört min kropp, men i gengäld har jag blivit en friare och rikare människa.

Stefan Danielsson, Karlstad